NursRxiv
DOI：10. 12209/issn2708-3845. 20220722003

预立医疗照护计划在肿瘤晚期患者中的应用研究进展

尹苏近
（江苏省苏州市立医院本部 胃肠外科，江苏 苏州，215008）

摘要： 肿瘤晚期患者饱受躯体和精神的双重痛苦，预立医疗照护计划（ACP）的实施不仅能够有效保障肿瘤患者的自主权，提高肿瘤患者终末期的生活质量，还可以减少过度医疗，从而节约医疗成本。本文就ACP在我国肿瘤晚期患者中应用的研究进展做一综述，就目前研究趋势进行总结，以期为ACP在国内肿瘤晚期患者中的应用研究与实践提供借鉴。。

关键词： 预立医疗照护计划；肿瘤晚期；研究进展；家庭支持

Research progress of advance care planning for patients with advanced cancer

YIN Sujin
（*Department of Gastrointestinal Surgery*，*Suzhou Municipal Hospital*，*Suzhou*，*Jiangsu*，215008）

ABSTRACT：Patients with advanced cancer usually suffer from both physical pain and mentally distress. The advance care planning can effectively guarantee the autonomy of patients with advance cancer，improve their quality of life in the terminal stage，and reduce overtreatment and save medical costs. This paper reviewed the research on advance care planning for patients with advanced cancer in China，and provided reference for the further research and clinical practice.
KEY WORDS：advance care planning；advanced cancer；research progress；family support

《2020年中国最新癌症报告》显示，全球已有1 930万人诊断为癌症，死于癌症的人数约为1 000万，全球癌症的死亡率已达到了51. 8%，亚洲的死亡率占比为58. 3%[1]。国内数据显示，我国约有392. 9万的恶性肿瘤患者，其中约有233. 8万人死于癌症[2]。癌症的发病率每年增加约3. 9%，死亡率约增加2. 5%[3]，癌症严重威胁人类的健康。随着医疗水平的提高，先进的医疗手段能够延长癌症晚期患者的生存时间，但患者长期受营养不良、身心疲惫、癌痛等病痛折磨，其生命质量较差。预立医疗照护计划（ACP）早期见于英国医疗服务体系[4]，中国台湾是第一个正式实施ACP的地区，早在2000年就已颁布了《安宁缓和医疗条例》[5]。ACP的开展不仅能够减少过度医疗、避免医疗资源的浪费，还可以维护肿瘤晚期患者的尊严，提高其生命质量[6]。本文旨在梳理ACP在国内肿瘤晚期患者中的主要研究成果，就目前研究趋势进行总结，以期为ACP在国内肿瘤晚期患者中的应用研究与实践提供借鉴。

1 ACP相关概念

ACP是指患者在完全清醒地状态下，具备判断和决策能力时，在对疾病进展、转归、预后以及临终的医疗救护手段充分了解的基础上，按照自己的人生观和价值观，预先与医务人员和/或家属沟通其临终医疗照护意愿的过程[7]。护士作为临床一线专业照护人员，在与患者频繁的互动和沟通过程中，不仅可以与患者建立良好的护患关系，还能及时发现患者对ACP的需求以及患者和家属之间的决策矛盾，并采取非正式沟通的方式来宣传ACP，评估其参与意愿，是ACP倡导者的理想人选[8]。

2　癌症晚期患者ACP应用现状

2.1　ACP步骤及内容

2014年《ESMO姑息治疗临床实践指南》[9]提出的ACP流程主要包括3条主线:①当患者能够在文件中书写生前预嘱(ADs)时,作为专业的医务工作者应告知患者疾病的进程,确保在患者理解的基础上再考虑、决定以及制定ADs,并对ADs进行重新评估和实时更新,最后记录ADs的变化。②当患者不能够书写ADs,制定ADs时需委托并告知替代决策者,并由其转述患者的ADs,然后应用和实践ADs,最后对整个流程和ADs的实践进行评估。③在第2条主线的基础上应用和实践ADs时需要识别替代决策者的职责。目前国内关于ACP的实施流程尚未形成系统化,但一些小规模的临床实践研究依然为终末期癌症患者开展ACP提供了理论指导[10]。2006年,罗点点教授团队建立的网站名为"选择与尊严",此网站从"是否使用支持生命医疗系统"、"需要什么样的医疗服务"、"谁来帮助我"、"家人朋友的知晓内容为?"、"以及希望别人如何对待我"五个愿望向公众宣传生前预嘱并鼓励公众填写[11]。台湾学者田彩英[12]从肺癌患者的心理需求方面;告知患者疾病情况、进展以及治疗的极限,进而了解患者的价值观与意愿;引导患者及家属共同思考ADs;与患者和家属达成共识后签署ADs文件;文件的落实与应用5个步骤来开展ACP,其ACP的实施需要在患者清醒时与患者家属达成共识,从而提高临终患者的生活质量。陈裕丽等[13]构建基于华人文化的ACP,其ACP实施主要是从患者的故事、谈谈患者的病痛、患者的生命观以及临终时的医疗救护意愿4个部分展开。护士主要通过患者对自己人生中一些难忘经历的分享,疾病带来的生理、心理、社交等方面的影响,以及当下持有的人生观和价值观来探索患者对日后生命末期医疗照顾的期望。随后该研究者将ACP简化为"我的经历"、"我的看法"及"我的意愿"3个步骤。

2.2　ACP的干预模式

目前晚期恶性肿瘤患者ACP干预模式主要包括结构化访谈干预、决策模型视频教育和以家庭为中心的干预模式。

2.2.1 结构化访谈干预模式:即干预者、患者、家属三方进行面对面沟通,沟通内容一般包括患者的疾病信息、患病后的体验、生命的价值观、临终治疗意愿等,该模式被逐步应用于临床实践研究中[14]。李慧峰等[15]基于Watson关怀理论,通过半结构式访谈及德尔菲专家函询法,构建的"终末期肿瘤患者ACP辅助干预"体系,包括准备期(以肿瘤终末期为标志)、启动期(以患者签署ACP知情同意书和确定决策代理人为标志)、执行期(以患者意识不清后决策代理人根据患者抢救意愿书与医护人员沟通救治决策为标志)、善终期(以准备处理死者尸体为标志)4个维度共19个条目,其中准备期7个条目、启动期6个条目、执行期4个条目、善后期2个条目,对临床ACP的实践有一定的指导意义。屈小伶等[16]采用质性研究和半结构式访谈法以17例肺癌晚期患者为研究对象,对这17例患者进行深度的访谈,结果显示,肺癌晚期患者对ACP的认可度为58.82%,虽然认可度较高,但对ACP的误解也比较多。

2.2.2 决策辅助干预模式:该模式在向患者以及家属介绍各种治疗方案信息时,主要通过宣教手册、网站、视频以及计算机等工具,帮助患者和家属来理解各种治疗方案的利与弊。决策辅助干预模式主要从3个方面来帮助患者做出决策:①明确需要考虑的问题;②提供基于证据的信息、使患者明确其选择意愿;③促进医患交流[14]。邱业银等[17]通过对符合纳入排除标准的32例肿瘤晚期患者及其25例家属进行研究后而构建的"杏林晚语"干预模式主要包括4个部分,第1部分主要介绍了3种临终治疗意愿,第2部分通过5分35秒的Flash视频介绍了ACP的相关知识,第3部分主要是对患者的患病经历进行深入的访谈,第4部分主要是在前3个部分的基础上进一步了解患者临终时的医疗救护意愿。研究结果显示,家属决策的确定性与时间、时间和ACP干预产生的交互作用两个方面有关,而干预后患者及家属的决策确定性有所提高,为今后ACP在临床的实践提供了借鉴意义。芮爱菊等[18]采用问卷调查法对78例晚期肿瘤患者及68名家属进行随机对照研究,随机将患者分为对照组和干预组,干预组将ACP干预模式相关内容制作成短视频植入其中,并结合了癌症患者患病经历、临床治疗意愿等访谈内容,研究结果显示,ACP决策辅助干预模式为护患以及家属提供了更多沟通交流的机会,在得到明确的决策性支持下,患者和家属的决策确定性是有提高的,但患者及家属治疗意愿的改变不明显。

2.2.3 以家庭为中心的干预模式：在家庭观念浓厚的文化背景下，家庭支持系统对开展ACP有重要意义，以家庭为中心的干预模式符合当下国内现有的文化背景。肖兴米等[19]对某三级甲等医院3个肿瘤科的肿瘤晚期患者实施了该模式，研究结果显示，干预后肿瘤晚期患者的生活质量、尊严感水平都得到了不同程度的提高，并且以家庭为中心的干预模式能够帮助肿瘤晚期患者实现优逝的意愿。

3 ACP的实践意义

随着社会经济、文化等的不断进步和发展，患者尤其是终末期患者越来越注重生活质量的提高。ACP的沟通能够尊重肿瘤晚期患者对医疗照护措施的自主选择和决策权，有助于促进肿瘤晚期患者表达自己的人生观和价值观，明确其接受医疗照护的目标。关于国内患者对ACP的接受程度，吴丽娜等[20]对180例辽宁省肿瘤医院的癌症患者采用一般资料调查表和中国版的艾森克人格问卷简式量表进行调查，调查结果表明癌症患者对ACP呈正向意愿。这表明，以更自主、更有人文关怀的方式走完一生，是国内大部分肿瘤晚期患者所期望的。一项澳大利亚的研究[21]发现，当患者无法表达自己临终意愿时，家属的压力会非常大，因为他们需要为患者临终时的治疗做出决定，而当患者死亡时，这种负面情绪也会随之加重。将家属纳入ACP的制定，不仅能让家属在患者临终时做出的决策更加符合患者的意愿，还可以减少家庭决策矛盾，达成患者优逝的意愿[22]。因此无论是从患者角度还是从家属角度来说，推行ACP的实施和发展都是有益的。

4 ACP实施的影响因素

4.1 促进因素

4.1.1 相应的法律法规方面：国家自然科学基金在2016年资助了中国第一项ACP相关课题项目[23]、2017年2月原国家卫生与计划生育委员会发布了《安宁疗护实践指南（试行）》和《安宁疗护中心基本标准和管理规范（试行）》[24]，2019年两会期间顾晋代表提议将安宁疗护纳入医保。上述政策表明安宁疗护在国内已经受到了高度的重视。ACP的开展不仅能在临终医疗救护方面符合肿瘤晚期患者的意愿，还能促进患者优逝愿望的实现[25-26]，但要想发展ACP还应加速政策法律落实，从法律层面做到有法可依。

4.1.2 医务人员及肿瘤晚期患者方面：要想推行和实践ACP，医务人员对ACP的认可度是前提条件。唐孟言等[27]调查了肿瘤科护士对于ADs推行的意愿情况，结果显示，虽然肿瘤科护士对ADs呈现出一种积极的态度，但对于ACP的相关培训是空缺的。任小静[28]的研究结果显示，医务人员基本上赞同ACP的推行。张讯滔等[29]在全院医务人员中进行了一项关于ADs态度方面的调查，调查结果显示，对ACP表示支持态度的医务人员达到了86.6%。以上的研究均表明预立医疗照护计划的理念在医务人员中有一定的认可度，这就为在国内推行ACP的发展奠定了一定的基础。

4.1.3 肿瘤晚期患者对于优生优死的需求：当今社会科学及医学技术有了突飞猛进的发展，只注重延长患者的生命和治疗疾病为目的医学模式已逐渐转变为在原有的基础上更多关注的是患者的生活品质和生活质量的现代生物-心理-社会医学模式[25]。医学技术的飞速发展使得维持生命的医疗技术如心肺复苏、气管插管等可以延长肿瘤晚期患者的生命，但插满管路的肿瘤晚期患者不仅生活质量低下，而且还会加重经济负担。ACP的开展尊重肿瘤晚期患者的自主权，维护其尊严，因此，ACP在未来肿瘤晚期患者临终照护过程中将占据重要的地位。

4.2 阻碍因素

4.2.1 文化因素方面：就患者而言，相关疾病认知度的缺乏以及强烈的求生欲望容易错过ACP的最佳时机。加之在国内文化背景下家庭观念较重，患者为了避免产生家庭矛盾往往忽略个人想法[30]；就医务人员而言，国内目前的医疗形式下，面对重大决策时，为了避免医疗纠纷，往往选择与家属签署治疗同意书，忽视了患者的选择权和自主权；就家属而言，受传统思想桎梏，家属很难接受放弃患者生命的理念[31]。因此要从根本上改变人们的生死观，才能更好地推行ACP的实践。

4.2.2 实践经验方面：一方面ACP在国内尚处于探索阶段，尚未形成适用于本土文化的ACP系统性临床实践方案，多是借鉴国外相关经验。另一方面因为缺乏系统的培训以及沟通交流的经验，医务人员虽然是ACP的最佳倡导者，但实践过程也是困难重重，不仅要考虑到患者地焦虑恐

惧心理,还要避免不必要的医疗纠纷。因此要想推行ACP在临床的实践,应该培养具有科学生命观的未来ACP的专科人才。

5 小结

肿瘤患者生理和心理承受着巨大的压力,比如疲乏、焦虑、疾病不确定感、社会角色功能障碍等,以上身心不适均会影响患者接受ACP的态度[32]。目前,国内ACP实践干预[17,19,33]主要体现在两个方面,一是满足终末期肿瘤患者对ACP以及各类临终照护方式的了解需求方面,二是引导肿瘤晚期患者主动表达临终治疗意愿及拟定临终医疗照护计划,对于如何按照患者意愿提供临终照护却并未提及。ACP在国内的实施与发展,需要宏观环境的支持,包括社区广泛的宣教,加强专业培训以及制定相应的法律法规等。未来,政府可作为主导,大力推广ACP的理念,从根本上改变人们的生死观,建立一支由营养师、康复师、中西医师、护理人员、心理咨询师、药剂师及信息科人员组成的MDT团队,借助信息时代的优势,开发正规的ACP平台,让患者及家属随处可及,让ACP专业人员有法可依,让肿瘤晚期患者的生活质量得到有效保障。

参考文献

[1] SUNG H, FERLAY J, SIEGEL R L, et al. Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries[J]. CA Cancer J Clin, 2021, 71(3): 209-249.

[2] 阿迪兰·阿斯木. 癌症晚期患者生命意义感影响因素及重构研究[D]. 上海: 上海师范大学, 2021.

[3] 王文英. 从绝望到重生:对癌症患者的意义疗法[D]. 长沙: 湖南师范大学, 2020.

[4] 孙新雅, 张改改. 台湾缓和医疗研究现状[J]. 实用老年医学, 2018, 32(1): 17-19.

[5] 张继元. 中国文化背景下大众对预立医疗照护计划传播偏好调查[D]. 遵义: 遵义医科大学, 2020.

[6] 朱婷婷, 刘东玲, 张璟, 等. 基于Web of Science及CNKI数据库预立医疗照护计划中美研究态势与热点领域对比[J]. 护理研究, 2020, 34(12): 2085-2091.

[7] JIETJENS J A C, SUDORE R L, CONNOLLY M, et al. Definition and recommendations by the European Association for Palliative care[J]. Lancet Oncol, 2017, 18(9): e543-e551.

[8] BROHARD C. Initial efficacy testing of an autobiographical memory intervention on advance care planning for patients with terminal cancer[J]. Oncol Nurs Forum, 2017, 44(6): 751-763.

[9] SCHRIJVERS D, CHERNY N I, GROUP E S M O G W. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning[J]. Ann Oncol, 2014, 25(Suppl 3): iii138-iii142.

[10] 王硕, 吕利明, 刘培培, 等. 预立医疗照护计划在晚期癌症患者中的研究进展[J]. 中国癌症防治杂志, 2020, 12(1): 110-114.

[11] 白筱, 张旭. 罗点点: 给死亡加个选项[J]. 中国慈善家, 2015(2): 61-63, 60, 8.

[12] 田彩英. 协助一位肺癌末期患者接受安宁照护之护理经验[J]. 彰化护理, 2016, 23(1): 26-37.

[13] 陈裕丽, 郑宝宝, 巫家强, 等. 预立医疗照护计划在香港地区的临床实践及过程评价[J]. 中国护理管理, 2019, 19(3): 330-333.

[14] 阳佩, 张春华. 临终患者预先护理计划实践研究现状[J]. 现代临床护理, 2021, 20(3): 79-84.

[15] 李慧锋, 徐凯佳, 贾芳芳, 等. 基于Watson关怀理论构建终末期肿瘤患者预立医疗照护计划辅助干预体系[J]. 中华现代护理杂志, 2021, 27(18): 2463-2467.

[16] 屈小伶, 张炜, 张晓颖, 等. 终末期肺癌患者预立医疗照护计划的认知和态度的质性研究[J]. 中华现代护理杂志, 2020, 26(35): 4944-4948.

[17] 邱业银, 张江辉, 缪佳芮, 等. 晚期肿瘤患者预立医疗照护计划干预模式构建与可行性研究[J]. 中国实用护理杂志, 2020, 36(28): 2179-2186.

[18] 芮爱菊, 李秀珍, 邢霄. 晚期肿瘤患者预立医疗照护计划干预模式实施意愿及可行性研究[J]. 齐鲁护理杂志, 2021, 27(17): 116-119.

[19] 肖兴米, 马燕, 石英, 等. 以家庭为中心的预立医疗照护计划在肿瘤终末期患者中的应用研究[J]. 中国护理管理, 2020, 20(2): 185-189.

[20] 吴丽娜. 癌症患者预立医疗照护计划认知现状及影响因素研究[D]. 沈阳: 辽宁中医药大学, 2020.

[21] MICHAEL N, O´CALLAGHAN C, BAIRD A, et al. Cancer caregivers advocate a patient- and family-centered approach to advance care planning[J]. J Pain Symptom Manage, 2014, 47(6): 1064-1077.

[22] JEON B M, KIM S H, LEE S J. Decisional conflict in end-of-life cancer treatment among family surrogates: a cross-sectional survey[J]. Nurs Health Sci, 2018, 20(4): 472-478.

[23] 缪佳芮, 陈柳柳, 张江辉, 等. 晚期癌症患者预立医疗照护计划质性研究进展[J]. 医学与哲学(B),

2018，39（1）：61-64.
［24］国家卫生和计划生育委员会. 国家卫生计生委关于印发安宁疗护中心基本标准和管理规范（试行）的通知［EB/OL］.（2017-01-25）［2022-01-01］. http://www. nhc. gov. cn/yzygj/s3593/201702/2f50fdc62fa84cdd9d9a09d5162a661f. shtml.
［25］侯晓婷，陆宇晗，杨红，等. 终末期癌症患者优逝的研究进展［J］. 中华护理杂志，2017，52（9）：1134-1138.
［26］AGARWAL R，EPSTEIN A S. Advance care planning and end-of-life decision making for patients with cancer［J］. Semin. Oncol. Nurs.，2018，34（3）：316-326.
［27］唐孟言，李晓玲，傅文静. 肿瘤科护士对预前指示的推行意愿及影响因素研究［J］. 护理学杂志，2018，33（18）：96-99.
［28］任小静，赵素琴. 临床医护人员对预立医疗照护计划的态度调查［J］. 系统医学，2017，2（20）：156-159.
［29］张汛滔，郭燕，徐晓霞. 医护人员对预先指示的态度及其影响因素分析［J］. 中国护理管理，2014，14（8）：818-822.
［30］孙也龙. 无效医疗的成因、伦理问题及因应对策［J］. 科学技术哲学研究，2019，36（5）：118-123.
［31］邓仁丽，王守碧，张江辉，等. 中西文化视野下预立医疗照护计划在医疗卫生体系中的植入［J］. 中国护理管理，2019，19（3）：321-325.
［32］BROWN A J，SHEN M J，URBAUER D，et al. Room for improvement：an examination of advance care planning documentation among gynecologic oncology patients［J］. Gynecol Oncol，2016，142（3）：525-530.
［33］朱明兰，邓仁丽，崔伟，等. 预立医疗照护计划对终末期恶性肿瘤患者的干预作用［J］. 中国老年学杂志，2019，39（7）：1739-1741.